



Comunicato stampa/CALL TO ACTION!

Dal 17 al 23 settembre unisciti a FIAGOP Onlus per i diritti dei bambini e degli adolescenti che lottano contro il cancro. Partecipa alla campagna di sensibilizzazione:

“Go Gold - Accendi d’Oro, accendi la Speranza” e indossa il ‘nastro d’oro’!

Con il patrocinio: CONI, Comitato Italiano Paralimpico Italiano, Associazione Nazionale dei Comuni Italiani.

Settembre è il mese scelto da centinaia e centinaia di associazioni di genitori nel mondo per ‘accendere’ l’attenzione sui diritti di tutti i bambini e gli adolescenti malati di cancro attraverso l’illuminazione con luce dorata di edifici, monumenti e luoghi d’interesse, e la distribuzione del ‘Nastro d’Oro’, simbolo dell’oncoematologia pediatrica.

Tra le patologie che colpiscono i bambini e adolescenti il cancro è la prima causa di morte tra le malattie non trasmissibili e rappresenta quindi un problema di salute pubblica. Nonostante gli straordinari passi in avanti fatti dalla ricerca clinica, che hanno permesso **risultati di guarigione complessiva intorno all’80%, non esistono ancora oggi cure disponibili per guarire un bambino ammalato su 5**. I due terzi dei guariti saranno soggetti ad effetti collaterali a lungo termine causati dal trattamento subito. Oggi almeno il 50% dei farmaci usati per combattere la malattia, che si manifesta in oltre 60 tipi e sottotipi diversi, non è autorizzato per l’uso pediatrico, ed è usato off label, adattando ai bambini medicine per adulti, in base al peso e all’altezza. Eppure i bambini e gli adolescenti malati di cancro non sono adulti in miniatura! **In Europa negli ultimi 10 anni a fronte della sperimentazione di 50 nuovi farmaci anticancro per adulti soltanto 2 sono stati quelli studiati per l’età pediatrica!**

Le iniziative per il ‘Settembre d’Oro’ sono promosse a livello mondiale da Childhood Cancer International, la rete di 180 associazioni di genitori di bambini e adolescenti che lottano contro la malattia, presente in 93 paesi e 5 continenti!

In Italia, **FIAGOP Onlus**, socio fondatore CCI, scenderà in campo con le sue **30 federate da lunedì 17 a domenica 23 settembre**, per dare vita alla campagna **“ACCENDI D’ORO, ACCENDI LA SPERANZA”**. **L’obiettivo dell’iniziativa è di ‘accendere’ l’attenzione delle Istituzioni, delle case farmaceutiche, informare l’opinione pubblica, sulla necessità di sperimentare nuovi farmaci pediatrici, con meno effetti collaterali, ridurre il limite di età per l’accesso agli studi clinici**

Molti i monumenti ed i luoghi d’interesse che per questa occasione saranno illuminati di luce dorata, da Torino a Livorno, da Varese a Roma, da Pisa a Battipaglia e Genova. Inoltre, per far arrivare in modo tangibile a tutti i bambini e gli adolescenti in lotta contro la malattia un messaggio di vicinanza, e per riconoscerne apertamente la forza, il coraggio e la resilienza, Fiagop distribuirà il ‘Nastro d’Oro’ sotto forma di un piccolo tatuaggio non permanente. Fiagop invita tutti a scattare dei selfie indossandolo e postare le foto online con hashtag #accendi la speranza - #gogold insieme a un messaggio di speranza diretto a tutti i piccoli guerrieri in lotta contro la malattia.

Sul sito www.fiagop.it l’elenco dei luoghi illuminati in Italia e degli eventi a cura delle federate Fiagop dove trovare i tatuaggi. NB: Liberiamo la fantasia! Tutti hanno comunque la possibilità di aderire alla campagna anche se impossibilitati a raggiungere i luoghi illuminati e i punti di distribuzione del tatuaggio, per esempio condividendo la foto di un Nastro d’Oro disegnato a mano. L’importante sarà partecipare numerosi alla campagna!

Anche l’Associazione “IO, DOMANI...” partecipa alla campagna “Accendi d’Oro, accendi la speranza” con l’iniziativa che si terrà a Piazza Barberini : la Fontana del Tritone sarà illuminata (Dr. Paolo Viti per ulteriori informazioni 3346795618)



Approfondimenti:

La Società Europea di Oncologia Pediatrica, insieme a Childhood Cancer International - rete mondiale di 180 associazioni di genitori, presente in 93 paesi e 5 continenti, di cui **FIAGOP** è socio fondatore, portano avanti una costante attività di pressione, informazione, lobbying politica, e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso specifiche campagne informative. Nel mese di settembre 2017, un gruppo Pan-europeo di Associazioni di genitori e fondazioni no-profit denominato 'Unite2Cure' ha dato vita ad una campagna di raccolta firme volta a sensibilizzare i politici ad operare poche ma essenziali modifiche alla normativa europea attualmente in vigore per velocizzare l'accesso a nuove terapie anti cancro, meno tossiche e potenzialmente più efficaci per bambini e adolescenti.

“Il punto centrale che questa Campagna vuole è il principio che ogni volta che un'azienda farmaceutica sviluppa un farmaco per una patologia nell'adulto debba essere rigorosamente anche investigato il potenziale del nuovo farmaco nel contrastare una malattia nei bambini e adolescenti – spiega Angelo Ricci, Presidente Fiagop Onlus - In teoria le Paediatric Medicines Regulation vigenti già prevedono questo ma in maniera non sufficientemente vincolante Il problema dunque, non è medico, ma economico: le industrie farmaceutiche non hanno interesse ad investire in campo pediatrico, numericamente 'non appetibile'. E il sistema di incentivi è troppo poco stimolante, sia per le grandi case farmaceutiche che per le piccole compagnie biotech che spesso operano con bilanci ridotti all'osso. Se molto si sta facendo – conclude Angelo Ricci - molto rimane da fare, se vogliamo centrare l'obiettivo che tutti i nostri bambini e tutti i nostri adolescenti malati di cancro possano aspirare a cure mediche adeguate, mirate, ad una guarigione piena, ad una vita priva di conseguenze per la malattia vissuta. Come FIAGOP lavoriamo e lavoreremo senza sosta per centrarlo, con l'aiuto di tutti attori: Istituzioni, Politica, Ricerca, pazienti.”

Fiagop (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncologia Pediatrica) Onlus è la Federazione che rappresenta le associazioni che ormai da alcune decine di anni si sono affiancate ai centri dove bambini e adolescenti con tumore o leucemia vengono curati, integrando le terapie con tutto quanto è in loro potere perché al maggior numero possibile di loro sia garantito l'accesso alle migliori cure e all'assistenza, fuori e dentro l'ospedale. www.fiagop.it.

Ufficio Stampa
FIAGOP Onlus - Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica
Maria Chiara Verdacchi
ufficio.stampa@fiagop.it
mariachiara.verdacchi@gmail.com
+39 339 4723845
www.fiagop.it
Skype: [mariachiara.verdacchi@gmail.com](https://www.skype.com/people/mariachiara.verdacchi@gmail.com)